

Melanoom NIEUWS

achtergrond

Melcaya, Melanoom Infodag,
Bewegen bij en na kanker

medisch

Dendritische celtherapie

interview

Mijn melanoom: Esther

"Als je er voor
openstaat, dan
zie je dingen."



STICHTING
MELANOOM

Melanoom Nieuws is een uitgave van de Stichting Melanoom en verschijnt 4x per jaar. Artikelen mogen uit deze uitgave worden overgenomen mits de bron uitdrukkelijk wordt vermeld.

Redactie Melanoom Nieuws

Eindredactie

Twan Stemkens

Redactie

Jan de Jong

Masja Ros

Ineke Oomen

Edith van Esch

Harald Vissenberg

Vormgeving, productie en drukwerk

Dekkers van Gerwen

Kopij

Sluitingsdatum voor de volgende uitgave is 1 juli 2024.

Kopij bij voorkeur aanleveren via redactie@stichtingmelanoom.nl.

Secretariaat Stichting Melanoom

Postbus 9199

1180 MD Amstelveen

telefoon 088-002 97 46

secretariaat@stichtingmelanoom.nl

NL51 INGB 0007530279

t.n.v. Stichting Melanoom Utrecht

Lotgenotencontact

telefoon 088-002 97 47

Website

www.stichtingmelanoom.nl

www.melanoomforum.nl

Webredactie

Jan de Jong

webredactie@stichtingmelanoom.nl

Stichting Melanoom bestaat sinds 1995 en telt ruim 800 leden.

Stichting Melanoom zet zich in voor mensen met melanoom en oogmelanoom.

Onze missie: minder melanoom en meer genezing. De kernactiviteiten van de Stichting Melanoom zijn:

- Het aanbieden van lotgenotencontact
- Het geven van voorlichting en informatie
- Het behartigen van belangen

De organisatie van de stichting is in handen van een team van gemotiveerde en enthousiaste vrijwilligers dat wordt aangestuurd door een bestuur.

De stichting wordt daarin bijgestaan door een Raad van Advies.

Deze raad is samengesteld uit (verpleegkundig en medisch) specialisten uit het werkveld van de dermatologie en oncologie.

Bestuur Stichting Melanoom

Koen van Elst

voorzitter

Martina Rooijackers

secretaris

Arie Reijnen

penningmeester

Violeta Astratinei

bestuurslid belangenbehartiging

Isabel Plessius

bestuurslid pr & communicatie

Martina Rooijackers

bestuurslid oogmelanoom

Secretariaat en coördinatie vrijwilligers

Secretariaat

Martina Rooijackers, secretariaat@stichtingmelanoom.nl

Coördinatie vrijwilligers

Koen van Elst en Martina Rooijackers

Raad van Advies

De heer dr. R. van Doorn

dermatoloog LUMC

Mevr. prof. dr. K.P.M. Suijkerbuijk

internist-oncoloog UMC Utrecht

Mevr. dr. A.L. Mooyaart

patholoog Erasmus MC

De heer dr. J.J. Bonenkamp

chirurg Radboud UMC

De heer prof. dr. J. Haanen

internist-oncoloog NKI/AvLww

De heer prof. dr. G.P.M. Luyten

oogarts-oncoloog LUMC

De heer prof. dr. C. Blank

internist-oncoloog NKI/AvL

De heer dr. A.C.J. van Akkooi

oncologisch chirurg NKI/AvL

Vacature

verpleegkundig specialist

Mevr. A. Nollen - de Heer

oncologie coach & oud voorzitter

Stichting Melanoom is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van

Kankerpatiëntenorganisaties NFK en kan haar werkzaamheden verrichten mede

dankzij subsidiëring door NFK en Fonds PGO / Ministerie van VWS.



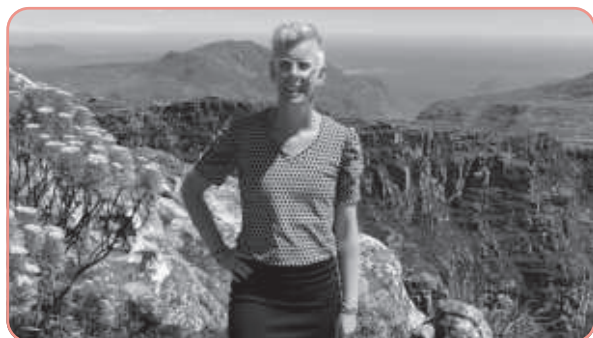
STICHTING
MELANOOM

in dit nummer:



Bezoek aan Melcaya in Berlijn

6



Mijn Melanoom: Esther. Twintig jaar na verwijderen melanomen weer klachten, uitzaaiingen, therapie, overleven.

10



Melanoom Infodag. Veel bezoekers en veel informatie en workshops over huid- en oogmelanoom.

16



Sterfte aan melanoom in Nederland en Europa. Recente cijfers.

34

inhoud

bestuur	4
redactie	5
berichten	
- Melcaya maart 2024 Berlijn	6
- Miranda Mania spinningmarathon	7
- Donatie 200,-	7
medisch	
- Eerste commerciële TIL-product op de markt in VS	8
- Informatie over bijwerkingen van immuuntherapie	8
- Bewegen bij en na kanker	9
interview	
- Mijn Melanoom: Esther Heida – van der Kooi	10
medisch	
- Infodag Melanoompunt BE en studie dendritische celtherapie	14
achtergrond	
- Melanoom Infodag, 6 april 2024 (impressie en verslag)	16
- Feedback bezoekers Melanoom Infodag 2024	21
- Verdriet door je hoofd – Kankerspoken	22
medisch	
- De (on)mogelijkheden van bestraling bij hersenmetastasen van melanoom	25
achtergrond	
- Door ervaringen wijs man helpt lotgenoten	27
medisch	
- Nederlandse kanker agenda	30
- IKNL: 128.000 nieuwe kankerpatiënten in 2023	32
- Onderzoek naar poeptransplantatie bij uitgezaaid melanoom	33
- Sterfte aan melanoom in Nederland en Europa	34
gedicht	36

3



Vernieuwing en uitbreiding

De komende tijd belooft voor onze organisatie een tijd van vernieuwing en uitbreiding te worden. Wij zijn dan ook enthousiast om enkele projecten en initiatieven met jullie te delen, die gericht zijn op het verbeteren van de ondersteuning en zorg voor mensen die getroffen zijn door melanoom en oogmelanoom.

4

Allereerst staat de ontwikkeling en lancering van een geheel vernieuwde website op de planning. Deze website zal niet alleen een frisse, moderne uitstraling hebben, maar ook verbeterde functionaliteiten bieden die de toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid voor (toekomstige) patiënten, donateurs en zorgverleners aanzienlijk zullen vergroten. Met deze nieuwe website hopen we een nog breder publiek te bereiken en effectieve informatie en ondersteuning te bieden aan iedereen die betrokken is bij de strijd tegen melanoom en oogmelanoom.

Daarnaast zullen we dit jaar meerdere lotgenotendagen organiseren. Deze dagen zijn een kernonderdeel van ons streven om een gemeenschap te bouwen waarin ervaringen, advies en steun gedeeld kunnen worden. Interessant is dat de locaties voor deze dagen rechtstreeks voortkomen uit de voorkeuren die de bezoekers zelf hebben aangegeven tijdens onze laatste Melanoom Infodag. Door deze bijeenkomsten te houden op locaties die door jullie zijn gekozen, hopen we de toegankelijkheid en relevantie van deze evenementen te vergroten.

Een ander belangrijk project waar we bij betrokken raken is de ontwikkeling van de Survivorship Care Plan App. Deze app wordt ontwikkeld door het Erasmus MC en Albert Schweitzer ziekenhuis, dat onlangs een subsidie van ruim twee ton heeft ontvangen van de Stichting BeterKeten. De app is bedoeld om patiënten die succesvol zijn behandeld voor een kwaadaardige huidtumor te ondersteunen in hun nazorgtraject. Deze tool zal essentiële informatie en ondersteuning bieden aan patiënten na hun behandeling, wat cruciaal is om hen te helpen bij het navigeren in hun nieuwe normaal na kanker.

Deze app sluit volledig aan bij onze kernwaarden rondom inzet en gebruik van technologie om de nazorg en het welzijn van melanoompatiënten te verbeteren. Door middel van deze app zullen patiënten toegang hebben tot gepersonaliseerde zorgplannen, tips voor het beheer van bijwerkingen, en directe links naar ondersteunende diensten en gemeenschapsbronnen.

Deze projecten zijn slechts enkele voorbeelden van hoe Stichting Melanoom streeft naar verbetering van de ondersteuning en de zorg voor onze gemeenschap. Wij geloven dat door samen te werken en te innoveren, we een verschil kunnen maken in de levens van (oog)melanoompatiënten en hun naasten.

Wij kijken dus uit naar een periode vol vooruitgang en positieve veranderingen. Dank voor jullie voortdurende steun en inzet. Ik wens iedereen weer veel leesplezier!

Namens vrijwilligers en bestuur, **Koen van Elst**

VOOR

In het leven is er altijd voor- en tegenspoed. Of het gaat je voor de wind of je hebt tegenwind. Dat geldt voor hem, voor haar en voor iedereen. Voor lotgenoten die kanker hebben (gehad) is dat extra en zwaar, want kanker kan terugkomen. Voor Esther Heida-van der Kooi werd dit werkelijkheid. Lees haar verhaal maar in Mijn Melanoom. Hoe twintig jaar later melanoom terugkwam en hoe ze nu overleeft en het beste ervan maakt.

Voor hem gold die terugkeer niet, hoewel Giel Klaver (77) wel oogmelanoom kreeg in de jaren tachtig. Toen was er over melanoom nog niet zo veel bekend. Met een tijdige behandeling, bestraling en een ervaring rijker stapt hij nu door het leven en helpt hij via [M]Eye buddy nog steeds andere oogmelanoompatiënten.

Voor iedereen was er meer dan voldoende een luisterend oor tijdens de Melanoom Infodag, 6 april jl. in Utrecht. Ruim 270 bezoekers, lotgenoten en anderen, kwamen daar bij elkaar om elkaar te ontmoeten, ervaringen te delen en vooral informatie van en over melanoom te horen en te zien. Zo'n 20 sprekers, medici en dermatologen van diverse ziekenhuizen en onderzoeksinstanties gaven de laatste informatie en inzichten over hun onderzoeken naar en behandelingen van huid- en oogmelanoom.

Kanker, daar kan niemand voor zijn. Toch kan het nog steeds door het hoofd spoken van mensen die 't krijgen en verdriet opleveren. Maar gelukkig staat de medische wereld niet stil. Dit blijkt ook maar weer uit de diverse medische artikelen die in dit nummer staan. Van de (on) mogelijkheden van bestraling van hersenmetastasen en melanoom tot dendritische celtherapie. Van de Nederlandse kankeragenda, poeptransplantatie en de bijwerkingen van immuuntherapie.

Zo je je maar weer dat alles in beweging is, net zoals de stichting melanoom en de natuur. Het voorjaar is weer aangebroken voor iedereen en de zon gaat weer meer schijnen. Met die optimistische woorden wens ik iedereen vooral veel leesplezier met dit nummer. Daar kan niemand op tegen zijn.

Twan Stemkens / *hoofredacteur*



Koen, Martina, Suzanne, Andrew en Violeta

Melcaya maart 2024 Berlijn

In Berlijn was in maart jl. Melcaya, een zorgpad workshop om de zorg aan melanoompatiënten, ouders en naasten in kaart te brengen.

Melanoom in de jonge jaren van het leven komt weinig voor, is nooit goed gedocumenteerd geweest in Europa. Ook voor deze zeldzame vormen van melanoom pleit Melcaya voor verbetering van een zorgpad in Europa.

Europese patiëntvertegenwoordigers kwamen op Melcaya bijeen om te brainstormen, overleggen, vergelijken en ideeën uit te wisselen. Ook ouders van kinderen met een melanoom waren aanwezig. Vanuit Nederland waren Koen van Elst, Violeta Astratinei en Martina Rooijackers aanwezig.

Om te inventariseren waren ook Europese ouders van kinderen/jongvolwassenen aanwezig: zo was vanuit Nederland Suzanne van Heese aanwezig. Alleen door de pijnpunten te identificeren kan dit leiden tot aanpassingen en verbeteringen in het zorgpad van melanoom – ook op (zeer) jonge leeftijd.

donaties

Miranda Mania spinningmarathon

Een jaarlijks terugkerend event georganiseerd door de familie van Miranda Meendering- Braaksma. Miranda die zich altijd inzette voor sportieve goede doelen, overleed aan uitgezaaid melanoom. Als reactie op haar overlijden en inzet werd daarna elk jaar een spinningmarathon georganiseerd in Medemblik, de woonplaats van Miranda's gezin.

De organisatie bestaande uit familie en collega's hebben dit jaar het 11e en laatste evenement georganiseerd. De Miranda Mania spinningmarathon werd aan het einde afgesloten met een Miranda Mania muziekfestival. Dankzij de belangeloze inzet van alle deelnemers kon ook deze Miranda Mania afgesloten worden met een prachtige cheque aan Stichting Melanoom van maar liefst 10.000,- euro.

Bianca Oei en Ronald Vrijman waren namens de stichting aanwezig om deze mooie cheque in ontvangst te mogen nemen. Wij danken de familie van Miranda, de sponsors en deelnemers van dit VrijMiBo evenement voor alle inzet !

7

Donatie van 200,- euro

Een donatie aan Stichting Melanoom dankzij vrijwilliger Joyce Havermans van de oogmelanoom projectgroep.

Het keukenbedrijf waar Joyce werkzaam is, laat collega's beslissen wat er met de opbrengst gebeurt. Per periode kiezen ze een nieuwe collega, die een goed doel mag kiezen waar het geld naartoe gaat. Onlangs was collega Joyce Havermans-Graauwmans aan de beurt. Ze is actief als vrijwilliger bij Stichting Melanoom en dankzij haar inzet heeft ze de Stichting Melanoom een cheque van 200,- euro kunnen overhandigen.

Joyce Havermans-Graauwmans en Bianca Oei



→ Eerste commerciële TIL-product op de markt in VS

Na de succesvolle trial met TIL-therapie in o.a. het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL), is deze vorm van behandeling in Nederland nu beschikbaar als behandeling die wordt vergoed vanuit de basisverzekering. De behandeling is mogelijk via een tijdelijke constructie.

Informatie over bijwerkingen van immuuntherapie

De zogenaamde checkpointremmers zijn de geneesmiddelen die in de immuuntherapie worden gebruikt voor de behandeling van melanoom. De in Nederland geregistreerde middelen zijn: ipilimumab, nivolumab, pembrolizumab en relatlimab. Het gebruik van deze middelen gaat gepaard met, soms ernstige, bijwerkingen. Informatie over immuuntherapie en de bijwerkingen ervan is o.a. te vinden in het boekje '101 Vragen over immuuntherapie voor melanoom', dat is uitgebracht door het Erasmus MC en dat te bestellen is via de website van Stichting Melanoom.

De ESMO, de Europese organisatie voor medische oncologie heeft ook een patiënten gids ontwikkeld over de bijwerkingen van immuuntherapie. Titel: 'Wat zijn de bijwerkingen van immuuntherapie? - Laat ons een aantal van uw vragen beantwoorden.' Deze gids is voor iedereen te downloaden van de website van de ESMO: <https://tinyurl.com/dbc8seha>

Beschikbaar

Met subsidie van het KWF wordt het AvL gesteund om de TIL-behandeling te laten registreren door het Europese Geneesmiddelenbureau (EMA). Als dat lukt dan is de behandeling langdurig beschikbaar voor alle patiënten die daarvoor in aanmerking komen.

Recent is in de VS door het Amerikaanse geneesmiddelenbureau (FDA) voor het eerst een TIL-therapie toegelaten tot de markt: Amtagvi® (lifileucel) voor de behandeling van patiënten met inoperabel uitgezaaid melanoom, die eerder zijn behandeld met immuuntherapie en met, indien van toepassing, een BRAF-remmer. De behandeling in het onderzoek dat leidde tot de toelating is vergelijkbaar met de behandeling in het AvL.

Kosten

Opvallend, en misschien ook wel niet, zijn de kosten van de behandeling. Het produceren van de TIL-cellen in Philadelphia gaat \$ 515.000 (ca euro 472.000) kosten. De kosten van de afname van materiaal, voorbehandeling, toediening etc. komen daar nog bij, schatting rond \$ 300.000 (op basis van ziekenhuiskosten CAR-T cel behandeling in de hematologie).

Ter vergelijking: de productiekosten van de TIL-cellen in Nederland: euro 65.000 en de DBC-prijs voor de behandeling in het AvL, afhankelijk van opnameduur en aantal controles: ca euro 100.000

Bronnen:

Passantenprijzen zorgproducten AvL

Prijs Amtagvi: <https://tinyurl.com/3cr9nv7t>

Bewegen bij en na kanker



De belangrijkste risico's voor het krijgen van kanker die met leefstijl hebben te maken zijn: roken, alcoholgebruik, zonschade en overgewicht. Onvoldoende bewegen is niet direct een risicofactor, maar er is wel een relatie met bijvoorbeeld overgewicht. In de Journal of Clinical Oncology is een artikel verschenen over het effect van bewegen op overleving bij mensen die de diagnose kanker hebben gekregen.

Aannemelijk

Een groep van ruim 11.000 patiënten, langdurige overlevers met long-, darm-, prostaat- en eierstokkanker is 16 jaar gevolgd. Patiënten die de voor iedereen geldende bewegingsadviezen volgden (PAGA: Physical Activity Guidelines for Americans, vergelijkbaar met de Nederlandse beweegrichtlijnen) leefden gemiddeld 5 jaar langer door verminderde sterfte aan andere aandoeningen. Bij sommige kankersoorten nam ook de sterfte aan de vastgestelde kanker af. Voor zover is na te gaan waren er geen melanoom patiënten in de onderzoeksgroep. Het is aannemelijk dat de conclusies van het onderzoek waarschijnlijk ook van toepassing zijn op melanoom patiënten.

Andere onderzoekers vonden bij mensen behandeld voor niet uitgezaaid prostaatkanker een hogere sterfte bij mensen met een te hoog BMI. Ook het stoppen van roken bij de diagnose longkanker is nog steeds nuttig: de kans op uitzaaiingen, op terugkeer van de kanker en op het krijgen van een tweede soort kanker nemen erdoor af. Belangrijkste boodschap is denk ik dat het hebben van kanker of kanker hebben gehad geen reden is om af te zien van een gezonde leefstijl.

Bronnen:

Artikel JCO: <https://tinyurl.com/5dedhtp9>

PAGA: <https://tinyurl.com/3kbhbbbw>

De beweegposter: <https://tinyurl.com/yx78cynh>



→ Mijn Melanoom: Esther Heida- van der Kooi

Twintig jaar na het verwijderen van twee melanomen, kreeg Esther (41) heftige buikklachten. Dat beide met elkaar te maken konden hebben, kwam geen moment bij haar op. Maar dit bleek wel het geval.

'Buikpijn'

"In augustus 2022, amper twee maanden na mijn huwelijk, kreeg ik voor het eerst corona. Het lukte maar niet om daarvan te herstellen. Ik bleef last houden van erge buikpijn die niet als een 'gewone' buikpijn aanvoelde. Ik ging naar mijn huisarts en die weet het aan stress, want ik was op dat moment, naast mijn baan, druk aan het solliciteren. Ook opperde zij prikkelbare darm syndroom (PDS) en zei dat ik maar Yakult moest nemen. Daarmee gingen de buikpijn en darmklachten niet weg, ze werden alleen maar erger. Ik had me inmiddels ziekgemeld op mijn werk. Mijn werkgever zette me onder druk en zei dat ik maar naar een diëtiste moest gaan en gewoon weer naar mijn werk moest komen.

Dat deed ik en een aantal weken modderde ik wat aan en meed zuivelproducten, maar het leverde niks op. Begin september kreeg ik ook nog eens allemaal bultjes in mijn hals en op mijn borst. Volgens mijn huisarts waren het lymfebultjes, veroorzaakt door stress, die vanzelf over zouden moeten gaan. Dat gebeurde niet. Uiteindelijk vonden ze met bloedprikken iets verontrustends in mijn leverwaarden. Ik heb toen zelf aangedrongen op een verwijzing naar het ziekenhuis, want inmiddels was ik twee maanden verder en had nog steeds die verschrikkelijke pijn. Mijn buik was opgeblazen, ik was misselijk en had last van obstipatie. Ik had het gevoel dat niemand me begreep of wilde begrijpen. Uiteindelijk werden er, na lang aandringen, twee echo's gemaakt. Daarop waren meerdere uitzaaiingen zichtbaar in onder andere mijn buikvlies, lever en lymfeklieren. De diagnose was uitgezaaid melanoom stadium 4. Toen ik dat hoorde, zakte de grond onder mijn voeten vandaan. Ik was ontroostbaar en boos dat mijn lichaam niet eerder een signaal had gegeven. En die is weer gaan woekeren, als een brandje.



"Blijkbaar is er toch een cel achtergebleven en die is weer gaan woekeren, als een brandje."

Achtergebleven

De oorzaak van de uitzaaiingen bleken twee melanomen, één op mijn linkerschouderblad en één op mijn voorhoofd, die ik op mijn twintigste ontdekte. Die zijn toen ruim weggesneden, en omdat de snijvlakken schoon waren, is er geen lymfeklieronderzoek gedaan. Blijkbaar is er toch een cel achtergebleven en die is weer gaan woekeren, als een brandje. En nu zitten de uitzaaiingen door mijn hele lichaam. Ik heb er geen moment aan gedacht dat die melanomen van toen de oorzaak konden zijn van mijn huidige klachten. Ik ben destijds vijf jaar onder controle geweest, het was altijd goed en ik had ook nooit klachten. Dan verwacht je niet dat het na twintig jaar op deze manier terugkomt.

Direct na de diagnose ben ik begonnen met een doelgerichte therapie met BRAF/MEK-remmers om de uitzaaiingen een eerste slag toe te dienen. Dat werkte; de lymfepultjes verdwenen binnen een paar dagen en ik voelde me snel beter. Ook dankzij een morfinepleister tegen de pijn. Wel had ik pittige bijwerkingen, zoals huiduitslag, jeuk, koorts en koude rillingen. Vanaf half januari ben ik overgegaan op immunotherapie Nivo+Ipi. Ook dat gaf bijwerkingen. Zo heb ik maandenlang zo'n droge mond gehad dat ik alleen maar smeuïg voedsel kon eten. En omdat mijn immuunsysteem plat was gelegd, kreeg ik in februari opnieuw corona met een paar dagen 41 graden koorts. Nadat ik daarvan was hersteld, ging de immunotherapie verder. Met succes leek het, maar in mei kreeg ik duizeligheidsklachten die langzaam verergerden met misselijkheid. De huisarts verwees me door naar een neuroloog die, vanwege mijn medisch dossier, voorstelde een MRI-scan te maken.

Uitzaaiingen

Daarop waren vijf uitzaaiingen in mijn hersenen zichtbaar. Eén daarvan had een doorsnede van 3,5cm met eromheen veel oedeem. Dat drukte op mijn coördinatiegebied en dat gaf die klachten. Om de zwelling te verminderen, kreeg ik dexamethason, maar bij mij werkte dat averechts. De klachten werden alleen maar erger. De wereld draaide om me heen, ik voelde me constant misselijk en zelfstandig lopen lukte eigenlijk niet meer goed. Ik was zo slap dat ik op een dag thuis viel. Eind juni/begin juli ben ik vijf dagen opgenomen geweest. De immunotherapie werd gestopt en ik begon weer met de BRAF/MEK-remmers. Weer sloeg dat meteen aan, ook voor de uitzaaiingen in mijn hersenen. Daarom werd besloten om de hersenen vooralsnog niet te gaan bestralen. Het enige nadeel is dat de BRAF/MEK-remmers naar verwachting gemiddeld één à twee jaar goed werken. En omdat deze therapie nog mijn enige optie is, verslechtert daarmee mijn prognose.

Een maand na de ziekenhuisopname heb ik nog wel een terugval gehad. Ik obstipeerde, had koorts en kreeg weer een opgeblazen buik. Ook raakte mijn tong ontstoken, wat enorm pijnlijk was. Ik heb toen vaak de spoedlijn gebeld, maar mocht niet naar de SEH komen. Achteraf gezien had dat niet mogen gebeuren. Het is moeilijk om steeds voor jezelf op te moeten komen, zeker als je je zo slecht voelt. Gelukkig voel ik me op dit moment goed. De medicatie slaat aan, waardoor ik niet meer duizelig ben. Wel heb ik last van bloedarmoede, koude handen, soms nog een droge mond en andere kleine bijwerkingen, maar ik mag niet klagen.

"Het is moeilijk om steeds voor jezelf op te moeten komen, zeker als je je zo slecht voelt."

Van scan naar scan

Elke drie maanden heb ik scans. Die van september, december en maart waren allemaal goed. Dat wil zeggen, bij de eerste twee scans waren de uitzaaiingen in omvang afgenomen en bij de laatste was het beeld stabiel gebleven. Iedereen om me heen viert dan feest en ook ik ben blij, maar wel gematigd. Want ik ben en blijf ongeneeslijk ziek en morgen kan het weer anders zijn. Die donkere wolk hangt altijd boven me en ik leef van scan naar scan. Maar ondertussen geniet ik heel erg van de kleine dingen om me heen en van alles wat ik weer kan na het een tijd niet te hebben gekund. Samen met mijn man maak ik reizen, ik ben veel in de natuur en ik wandel, fiets, zwem en loop hard. En ik geniet van onze twee katten.

Op zoek naar meer informatie, googelde ik op melanoomkanker en kwam uit bij Stichting Melanoom. Ik heb gebeld en kreeg al snel een buddy aan me gekoppeld. Bij hem vind ik een luisterend oor. Afgelopen januari hebben we elkaar voor het eerst gezien, samen met mijn man en zijn vrouw. Dat was een heel bijzondere ontmoeting. Je hoeft niet veel woorden te gebruiken om elkaar te begrijpen. Ook zijn we naar de Melanoom Infodag geweest. Dat was hartverwarmend en heel verhelderend. Er zijn zo veel nieuwe ontwikkelingen.

Na anderhalf jaar van 'overleven', voel ik nu wat ruimte om terug te kijken. Voor mijn eigen verwerking is het goed om mijn verhaal te delen. Ook wil ik lezers meegeven dat ze na behandeling van een melanoom altijd alert moeten blijven, ook na vele jaren. Een melanoom kan erg gevaarlijk zijn en je kunt er nooit helemaal van uitgaan dat alles uit je lichaam is. w



"Heb je klachten en vertrouw je het niet, laat je huisarts je dossier doorspitten en dring aan op een verwijzing, hoe vervelend en lastig ze je ook vinden."

➔ Infodag Melanoompunt BE en studie dendritische celtherapie

14

De Belgische zusterorganisatie Melanoompunt BE organiseert haar informatiedag aan het begin van ieder jaar. Een prachtige locatie in Antwerpen, uitstekende organisatie en grote inzet maken deze dag telkens tot een mooi programma. Er waren goede sprekers, een fijne lunch en versnaperingen. Ook zijn er lotgenoten uit Nederland, speciaal uit de grensgebieden. Dank dat we hierbij aanwezig mochten zijn.



Martina Rooijackers en Bianca Oei

Hier een samenvatting van de speech van een van de sprekers over een opmerkelijke studie:

Dendritische celtherapie

door Dr. Jens Tytgat, UZ Brussel

15

Deze therapie is ontwikkeld voor patiënten waar eerdere standaardtherapieën geen effect hadden. Het betreft een fase I-studie waarbij 8 patiënten werden geïncludeerd. Het uitgangspunt is een andere aanpak, waarbij de functie van dendritische cellen (poortwachtercellen) wordt benut. Voorafgaand worden de eigen dendritische cellen uit het bloed verzameld in een procedure van 5 uur (leukaferese). Deze cellen worden onbehandeld bewaard tot na de eerste behandeling.

Rechtstreekse injectie

Zowel ASO1B* als Ipilimumab worden rechtstreeks in de tumor geïnjecteerd. De patiënt krijgt per infuus een lage dosis Nivolumab. Na de eerste plaatselijke behandeling worden de eigen dendritische cellen weer teruggegeven aan de patiënt. De eerste behandeling bestaat uit injecties ter plaatse in de tumor, die worden herhaald na 2 weken.

Deze therapie is geschikt voor:

- Gevorderd melanoom waar standaardtherapie geen respons gaf.
- Goede algemene gezondheidstoestand.
- 1 of meerdere letsels die toegankelijk zijn voor injecties.

De hypothese/achtergrond is:

- Verminderde bijwerkingen van Ipilimumab, omdat dit lokaal wordt toegediend, waardoor een hogere dosis mogelijk is op de plaats waar het moet werken.
- Het vaccinatie-effect: "Het lichaam kiest zelf tegen welke antigenen het reageert."

Resultaat

Van de 8 patiënten zijn 2 patiënten ziektevrij en heeft 1 patiënt een significante afname van het ziektevolume (bijna ziektevrij). Het is aangetoond dat de verdeling van de dendritische cellen op deze manier zo anders is dat de therapie beter aanslaat.

Deze fase 1-studie gaat over naar de volgende fasen van tweewekelijkse naar wekelijkse toediening. Ook zal worden onderzocht wat de meerwaarde is van het wel of niet toedienen van dendritische cellen.

* Het gebruikte ASO1B is een combinatie van een stofje dat het immuunsysteem stimuleert (een deel van een vaccin tegen herpes zoster gordelroos), QS-Saponine dat zorgt voor de productie van antilichamen, en MPLA afkomstig van de salmonellabacterie dat receptoren op immuuncellen stimuleert.

→ MelanoomInfodag Impressie

16





→ Melanoom Infodag, 6 april 2024

Een team van vrijwilligers werkte achter de schermen vele maanden aan de voorbereiding op deze Melanoom Infodag (MID). Op 6 april jl. stond een team van bevroren vrijwilligers paraat vanaf de vroege uurtjes, zodat alle bezoekers vanaf 9.00 uur konden instromen.

Ondanks de ongekend grote opkomst op deze zonnige zaterdag verliep de registratie van de 270 aangemelde bezoekers en 20 sprekers soepel. Voor het huidmelanoom werden 190 bezoekers verwacht, voor het oogmelanoom 77 bezoekers. Onder de bezoekers waren enkele zorgprofessionals, die gezien de superieure kwaliteit van de sprekers aangetrokken werden voor onze MID.

Huidmelanoom

De hele dag was gewijd aan het informeren van patiënten en hun naasten over melanoom. Zo wist dr. Hilde Jalving op een zeer toegankelijke manier uit te leggen wat het betekent om gediagnosticeerd te worden met een stadium III of IV melanoom, en welke behandelopties beschikbaar zijn. Dr. Tom Seijkens nam ons vervolgens mee in de indrukwekkende wereld van de TIL-behandeling, met daarbij een inkijk in hoe deze therapie speciaal wordt gemaakt voor elke patiënt afzonderlijk. Dr. Anke Kuijpers sprak over de rol van de chirurg bij de behandeling van melanoom.

Daarnaast bood de dag waardevolle momenten van lotgenotencontact tijdens de koffiepauzes en uitgebreide lunch, zoals ieder jaar bijkans legendarisch benoemd.

Na de lunch namen voorzitter Koen van Elst en secretaris Martina Rooijackers de aanwezigen van beide programma's mee in 'Stichting Melanoom in beweging'. In deze presentatie werd niet alleen de diversiteit benoemd over wat de vrijwilligers al hebben bereikt, er werd ook een oproep gedaan aan de aanwezigen: wie wil meebewegen binnen Stichting Melanoom?

In de middag gaf dr. Loes Hollestein een mooi overzicht van de lopende onderzoeken betreft de kans op uitzaaiingen bij een dun melanoom.





Prof. G. Hospers, en drs. L. Bolte gaven een presentatie over de invloed van voeding op immunotherapie. Dr. P.E.J. Hanssens gaf een presentatie over de (on)mogelijkheden van gamma knifebestraling als behandeling bij hersenuitzaaiingen.

Dagvoorzitter Arjan van Dijk kon deze dag afsluiten met een dankwoord aan alle sprekers, bezoekers en niet te vergeten alle vrijwilligers, die deze dag mogelijk hebben gemaakt.

Oogmelanoom

Dr. M. Burgmans startte het programma met een presentatie over de mogelijkheden van leverperfusie bij uitzaaiingen in de lever. Hierna nam Dr E. Kapiteijn ons mee naar de mogelijkheden van behandeling van uitzaaiingen buiten de lever. Samen hebben zij prangende vragen kunnen beantwoorden uit het publiek.

Na de koffiepauze vertelde dr. E. Kilic over het onderzoek naar circulerend tumor DNA, wat ingezet zou kunnen worden bij diagnose en mogelijke uitzaaiingen na de behandeling. Martina Rooijackers leidde het vervolg van het programma in met 'Een kijkje in het oog geeft inzicht' met als doel de locaties aan te tonen waar een oogmelanoom kan ontstaan. Door daadwerkelijk in het oog te kijken, kan men inzicht krijgen in de locatie van het melanoom, wat weer van cruciaal belang is voor het bepalen van onder-

zoeks- en behandelingsopties. Dr. M. Marinkovic vertelde over de behandel mogelijkheden van het conjunctivamelanoom. Deze zeldzame vorm van een oogmelanoom vereist een specifieke aanpak gericht op behandeling en opvolging.

Na de lunch kwam een presentatie over de moeilijke materie van DNA – en de oorsprong van de vormen van oogmelanoom. Drs. Rogier Nell wist dit op een duidelijke manier uit te leggen. Dr. N. van Poppelen vertelde over het verschil tussen irismelanoom en vaatvliesmelanoom, waarna ook het 'zeldzame' irismelanoom kon worden besproken. Dr K. Vu gaf een presentatie over de verschillende behandel mogelijkheden van het oogmelanoom. Er werd gesproken over het verschil tussen de vormen van bestraling, oogverwijdering en hoe je samen met de oogarts een beslissing neemt.

Prof. G.P.M. Luyten sprak over hoe de conclusie getrokken en hoe berekend wordt of je oogmelanoom een hoog of laag risico heeft op uitzaaiingen. Er werd uitgelegd waarom er een hoog of laag risico is op uitzaaiingen en wat het controletraject inhoudt. Radiotherapeut Prof. C.R.N. Rasch beschreef daarna de 'patientjourney' bij protonenbestraling in Delft: de weg van aanmelding tot en met de behandeling met protonenbestraling. Daarnaast uitleg over de functies en leden van het team waar je dan als patient mee te maken krijgt.

Aan het einde was er ruim tijd voor vragen aan de voorgaande sprekers. Er werd een panel gevormd van 4 oogartsen, een radiotherapeut en een onderzoeker van LUMC. Van deze gelegenheid werd dankbaar gebruik gemaakt en er werden serieuze vragen gesteld door het publiek. Het panel reageerde zeer betrokken en wist alle vragen te beantwoorden. Het was serieus – maar er was zeker ook ruimte voor een kwinkslag.

Dagvoorzitter Bianca Oei bedankte daarna de sprekers voor hun enorme inzet om deze dag zo waardevol te maken. Vervolgens een dank aan alle aanwezigen, de projectgroepleden en natuurlijk aan alle vrijwilligers.

Parallelsessie

Een presentatie van ‘kankerspoken’ was indringend en waardevol. Wanneer vertel ik wat en hoe over mijn diagnose kanker richting mijn (klein) kinderen? Koen van Elst gaf daarna een duidelijke uitleg over hoe je een ‘klinische trial’ kunt zoeken in diverse stadia van je diagnose. De presentatie van Annette Tolhoek uit het Erasmus MC gaf inzicht over hoe de psycho-sociale zorg is ingericht bij kanker. Dagvoorzitter Harald Vissenberg dankte alle sprekers en bezoekers voor hun aanwezigheid en bijdrage aan deze sessies.



Informatiemarkt

Vrijwilligers aan de infotafel gaven informatie over de aanwezige folders, de buddyprojecten en de aankomende lotgenotendagen. Hiervoor was een kaart van Nederland neergelegd, waarop men een sticker kon plakken met hun voorkeur voor een deel van Nederland waar zij een lotgenotendag wilden bijwonen. Een rode sticker voor huid-melanoom, een blauwe voor oogmelanoom. Met deze info kan het team van vrijwilligers die lotgenoten contactdagen gaan organiseren hun plannen aanpassen aan de vraag.

De inschrijfbalie was tot in de puntjes georganiseerd. Bij het verlaten van het hotel ontvingen de bezoekers een goed gevulde goodiebag met producten en info. Deze producten zijn belangeloos gedoneerd aan Stichting Melanoom, waarvoor onze dank.

Buddy tafel: hier waren 2 vrijwilligers van zowel het (M)eye buddyteam als de Melanoomsupportgroep aanwezig. Hier werd info gegeven over hoe je een buddy kunt aanvragen ofwel er een kunt worden.

De stand ‘kankerspoken’ werd druk bezocht. Veel mensen hebben kennis kunnen nemen van de mentale gevolgen van kanker en tips kunnen krijgen met betrekking tot ‘hoe vertel ik het mijn (klein) kinderen?’

Vereniging Oog in Oog. Hier waren vertegenwoordigers die de aanwezigen konden informeren over wat zij kunnen betekenen voor mensen die hun zicht deels of geheel moeten missen.

Feedback bezoekers

Melanoom Infodag 2024



Er is mooie feedback over de infodag binnengekomen. Wat vonden de deelnemers goed, wat kon beter? We ontvingen waardevolle tips en suggesties. Iedereen heel hartelijk dank daarvoor, we nemen dit mee bij het organiseren van toekomstige evenementen.

Dit is een selectie van de feedback:

'Wij waren er met veel interesse graag bij zaterdag. Een warm bad, jullie stichting. Jullie bedankt!'

'Voor ons als melanoom patiënten was dit een dag om met elkaar te zijn en te praten en vooral veel luisteren naar de sprekers. Ontzettend bedankt vrijwilligers en organisatie voor het mogelijk maken van deze dag. Want er komt veel verdriet op je af wanneer de tijd wegtikt en je in een hele onzekere tijd leeft. Diepe buiging.'

'Het was super informatief, en zeer goed geregeld.'

'Alleen maar complimenten, ga zo door.'

'Ik vond de locatie heel goed! Ook de standjes waren fijn.'

'Heel erg bedankt iedereen die dit mogelijk maakte.'

'Ik was erbij en was diep ontroerd door de warmte waarmee de dag was omringd.'

'Top dat er genoeg veganistisch eten was en wat een TOP goodiebag.'

'Ik vond vooral ook het praatje van Koen en Martina over wat de stichting allemaal doet echt top. Zo'n praatje is een goede tip voor alle KPO's en zouden jullie misschien in de ALV moeten noemen. Hebben zich nieuwe vrijwilligers gemeld?' Pauline Evers NFK

'Top voor organisatie en niveau van de sprekers (duidelijk, voor iedereen begrijpelijk). En voor al het werk dat deze patiëntenvereniging achter de schermen verzet.'

'De spreekster over stadium 4 was echt heel duidelijk! Na 2 jaar "meelopen" hier weer wat geleerd.'

'De catering was top, groot compliment voor de keukenbrigade.'

'Perfect geregeld, goede locatie, goede verzorging, goede sprekers, absoluut een nuttige dag!'

'Met name de lezingen over stadium III en IV waren in zeer begrijpelijke taal en heel duidelijk.'

'Top geregeld, goede organisatie vooral de eerste 2 sprekers van huidmelanoom erg duidelijk.'

'Wij zijn samen met het gezin geweest. Was onze eerste keer. We hebben het er thuis en tegen kennissen nog over! Hoe super dit was leerzaam, nieuwe inzichten. Welkom gevoel en super georganiseerd! En dat dit mogelijk wordt gemaakt. Ook om dit als gezin te ervaren want speelt niet alleen bij de patiënten maar bij het hele gezin. Ook de sprekers die het begrijpelijk uitleggen. Wij zijn blij en dankbaar dat we erbij mochten zijn. Super bedankt.'

→ Verdriet door je hoofd

Kankerspoken – ondersteuning van kinderen waarbij een dierbare te maken krijgt met kanker.

22

Tijdens de Melanoom Infodag zijn Janny Salomé en haar zus Els Hanemaaijer de hele dag aanwezig geweest met een stand over Kankerspoken.

Janny: "ruim 25 jaar geleden merkte ik als verpleegkundig specialist oncologie dat er nog weinig aandacht was voor de patiënt als mens, laat staan voor kinderen en jongeren waarvan de ouders kanker hebben."

Janny vertelt tijdens een van de parallelsessies over het werk wat de stichting Verdriet door je hoofd doet. "Kinderen hebben recht op eerlijke en duidelijke informatie: wat is er aan de hand, wat gaat er gebeuren en wat zijn daar de gevolgen van? Als kinderen niet geïnformeerd worden zullen ze het zelf gaan invullen. En hun fantasie is vaak erger dan de werkelijkheid."

"We zijn een kleine stichting, die nu bijna 25 jaar bestaat."

"Bij onze stichting draait alles om de site www.kankerspoken.nl. De website is een informatieplatform voor kinderen van 3 tot 18 jaar. Bovendien informeert het ouders, hulpverleners, leerkrachten en andere betrokkenen over wat er in kinderen omgaat. Het doel is dat de kinderen én ouders beter met de situatie kunnen omgaan."

"Ouders beschermen hun kinderen, maar kinderen beschermen hun ouders."

"Het ene kind is het andere niet. Daarom is er per leeftijdsgroep voorlichtingsmateriaal gemaakt en blijft de site voortdurend in ontwikkeling, zo is de website ook in het Engels beschikbaar."

De site geeft per leeftijdsgroep informatie over wat je als kind zelf ervaart als je vader of moeder kanker heeft."

De website Kankerspoken is zo genoemd, omdat kinderen vertellen dat er allerlei gedachten door je hoofd spoken als je vader of moeder kanker heeft. Jess - het blauwe mannetje in het logo van Kankerspoken - bokst die spoken met zijn vuisten weg. Sinds een paar jaar is Jess er als knuffel en heeft hij twee maatjes: Josie en Joy.

"Mijn broertje wilde mama beter maken met zijn doktersset"

Allerjongsten - 3 tot 5 jaar

"Voor de allerjongsten staat er op Kankerspoken een animatie. De animatie geeft handvatten om te praten over wat gemene cellen zijn en wat er gebeurt als je die cellen hun gang laat gaan. Het gaat in op de verschillende vormen van behandeling en wat dat voor een gevolgen kan hebben, zoals kaal worden, moe en misselijk zijn. Ook emoties, zoals verdriet en boos zijn, komen aan bod en wat helpt; zoals een tekening maken of een krant verscheuren. Tenslotte is er voor deze leeftijdsgroep en de iets oudere kinderen het boek 'Jess en Sam gaan op jacht'. Het boek is samen met Jess, Josie en Joy via www.kankerspoken.nl te bestellen."

"Ik ben bang dat ik het ook krijg."



Kinderen op de onderbouw basisschool - 6 tot 9 jaar

"Kinderen in de onderbouw van de basisschool voelen heel goed aan dat een ouder ziek is. Op de site staat informatie voor hen over de verschillende onderzoeks- en behandelingsmethoden. Speciaal voor hen is er de game Kankerspokenjagers. Via de game kunnen kinderen opereren, op kankercellen jagen en uitzoeken hoe een chemomedicijn werkt. Op de site kunnen ze het antwoord vinden op vragen als: Bestond kanker vroeger ook al? Ga je altijd dood bij kanker? en Kunnen dieren ook kanker krijgen? Ze kunnen zich herkennen in uitspraken van andere kinderen en krijgen tips hoe er mee om te gaan."

"Ik begrijp het wel hoor, maar ik baal ervan dat ik steeds maar rustig moet zijn."

Kinderen op de bovenbouw basisschool - 9 tot 13 jaar

"Kinderen in de bovenbouw begrijpen dingen al veel beter en kunnen beter aangeven wat hun gevoelens zijn. In begrijpelijke tekst wordt uitgelegd wat kanker is, welke onderzoeksmogelijkheden en behandelingen er zijn. Zo wordt in een kort filmpje uitgelegd wat immunotherapie of protontherapie is. Informatie die ook zinvol is voor volwassenen! Ook leren de kinderen over hoe er op school mee om te gaan. Op de site staan meerdere boeken die informatie geven over kanker, zoals het Knkrwrdbk; voor alle kinderen die een vader of moeten met kanker hebben."

"Ik kan niet eens meer puber zijn."

Jongeren - 13 tot 18 jaar

"Jongeren en jong volwassenen hebben, naast dat ze zelf grote veranderingen doormaken, te maken met een ouder die kanker heeft. Dat maakt het best heel complex. Daarbij krijgen ze soms ook



nog een belangrijke rol in het draaiende houden van het huishouden. Ook jongeren hebben vragen over kanker, gevoelens en gedachten. Onder het kopje 'wat doet het met jou?' wordt ze die vraag gesteld, bijvoorbeeld over het hebben van een kort lontje of nare gedachten en krijgen ze concrete tips wat ze kunnen doen."

"Elke keer als de telefoon ging, deed jij je deur dicht."

Voorlichting aan voor volwassenen, leerkrachten en hulpverleners

Op de website www.kankerspoken.nl staat ook informatie voor ouders, leerkrachten en hulpverleners. Ook zij kunnen via de site vragen stellen. Voor leerkrachten is er het boek " 's Nachts hoor ik de troostvogel zingen". Een fijn hulpmiddel als je met groepen werkt.

Janny vult aan: "We geven voorlichting bij organisaties die zich met kanker bezig houden, zoals oncologisch verpleegkundigen, inloophuizen of bij de patiëntenverenigingen, zoals vandaag bij de Stichting Melanoom."

Ontspannen, ontmoeten, ontdekken en ontzorgen van kankerpatiënten

Een sessie later vertelden Annette Tolhoek en Jannet den Dekker over Patiëntinformatiecentrum Oncologie (PATIO) bij het Erasmus Medische Centrum. In het ziekenhuis kun je terecht met alle medische vragen en bij het Patiëntinformatiecentrum Oncologie voor alles wat je daarnaast bezighoudt.

Meer informatie:

<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/kankerinstituut/patio/over-patio> of bij een van de andere centra voor leven met en na kanker: <https://ipso.nl/>

De (on)mogelijkheden van bestraling bij hersenmetastasen van melanoom



Melanoom is helaas één van de kankersoorten met de hoogste kans op uitzaaiingen naar de hersenen. Dr. Patrick Hanssens van het Gamma Knife Center in Tilburg deelde tijdens de Melanoom Infodag 2024 in Utrecht zijn expertise over de behandeling van deze hersenmetastasen door middel van stereotactische radiotherapie, ook bekend als Gamma Knife. Deze informatie is cruciaal voor patiënten die diepgaandere kennis over hun ziekte willen opdoen. Als stichting waren we dan ook zeer dankbaar dat dé expert in Nederland op dit gebied zijn kennis wilde delen tijdens onze Melanoom Infodag.



Melanomen ontstaan uit de pigmentcellen in de huid. Ondanks de beschermende functies van de huid, kan melanoom zich relatief snel verspreiden naar andere delen van het lichaam, inclusief de hersenen. Dr. Hanssens benadrukt dat tot 60% van de patiënten met uitgezaaid melanoom hersenmetastasen ontwikkelt. Factoren zoals de dikte van de melanoom (Breslow dikte) en de locatie, bijvoorbeeld in het hoofd-halsgebied of op de romp, verhogen het risico op hersenmetastasen. Hersenmetastasen kunnen variëren in hoe ze zich presenteren: sommige blijven zonder symptomen en worden slechts bij toeval ontdekt tijdens screenings (30%), terwijl andere duidelijke symptomen zoals hoofdpijn, misselijkheid, of zelfs epileptische aanvallen veroorzaken (70%). De behandelingsopties zijn afhankelijk van de staat van de ziekte en de algehele gezondheid van de patiënt. Onbehandeld is de mediane overleving slechts één maand, maar met geavanceerde behandelingen zoals stereotactische bestraling kan dit oplopen tot meer dan een jaar.

Stereotactische bestraling: een nauwkeurige aanpak

Traditionele bestralingstherapie, waarbij het hele brein wordt bestraald (vaak 'WBRT' – Whole Brain Radiation Therapy - genoemd), wordt steeds minder gebruikt vanwege de ernstige bijwerkingen en de impact op de levenskwaliteit. In plaats daarvan is er een verschuiving naar methoden zoals de Gamma Knife, waarbij alleen de tumor(en) zeer nauwkeurig worden bestraald, wat het omliggende gezonde hersenweefsel zoveel mogelijk spaart. De Gamma Knife is een vorm van radiochirurgie die een hoge dosis straling nauwkeurig op de hersenmetastasen richt. Het apparaat gebruikt meerdere stralen radioactieve straling die geconcentreerd zijn op de tumor(en), waardoor het

Dr. Patrick Hanssens



maximale effect wordt bereikt met minimale schade aan omliggend weefsel. Dr. Hanssens wijst op de voordelen zoals hoge Conformity, wat de precisie van de straling aangeeft, en Selectivity, de mate waarin het normale weefsel wordt gespaard.

Behandeling en follow-up in Tilburg

In het Gamma Knife Center in Tilburg gebeurt de planning van de behandeling met een 1.5 T hoge resolutie MRI, wat essentieel is voor de nauwkeurigheid. De techniek kan daarom ook worden ingezet bij zeer kleine hersenmetastasen of bij hersenmetastasen in kritische lokaties. Patiënten met tot tien hersenmetastasen kunnen in aanmerking komen voor deze behandeling, die poliklinisch wordt uitgevoerd met behulp van een fixatiefraam. Regelmatige MRI-scans zijn nodig om de voortgang te volgen en nieuwe behandelingen te plannen indien nodig.

De meeste bijwerkingen van stereotactische bestraling zijn tijdelijk en beheersbaar. Deze kunnen vermoeidheid, hoofdpijn, misselijkheid,

lokale haaruitval en soms epilepsie omvatten.

Op lange termijn kunnen er meer ernstige effecten optreden zoals neurologische uitval en cognitieve stoornissen. De pijn van het fixatiefraam en zwelling zijn meestal van korte duur.

Hoopvolle optie

De behandeling van hersenmetastasen bij melanoompatiënten heeft aanzienlijke vooruitgang geboekt dankzij technologische ontwikkelingen in de radiotherapie. Gamma Knife biedt een hoopvolle optie voor patiënten met een complexe conditie. Dr. Hanssens en zijn team zetten zich in om de beste zorg te bieden en de kwaliteit van leven voor hun patiënten zoveel mogelijk te verbeteren. Voor meer informatie raad ik je aan om de gehele video te bekijken die op ons YouTube kanaal is gepubliceerd.

Door ervaringen wijs man helpt lotgenoten



Op een van de eerste mooie voorjaarsdagen vertelt Giel Klaver na zijn dagelijkse wandeling met zijn hondje Kolka over zijn oogmelanoom en [M]Eye buddy.

“Mijn verhaal begint eind jaren 80 en nu zet ik mijn ervaringen in als [M]Eye buddy om lotgenoten te helpen.”



Zelf onderzoek

Giel (77) vertelt graag zijn verhaal en begint gelijk te vertellen “Eind jaren 80 had ik mijn eerste klachten waarmee ik toen meermaals naar mijn huisarts ben geweest. De klachten waren knippende vlekjes en later ook lichtflitsen. De huisarts kon geen oorzaak vinden en ik ging telkens onverrichter zaken terug naar huis. Thuis ben ik toen zelf in mijn encyclopedie gaan lezen. Internet bestond toen nog lang niet. In een Amerikaanse encyclopedie las ik over glaucoom, staar en oogmelanoom, de symptomen kwamen overeen met mijn klachten. Het artikel beschreef ook een behandeling met radioactief ruthenium.”

Glaucoom is een ziekte van het oog waarbij schade aan de zenuwvezels en de oogzenuw ontstaat, wat leidt tot uitval van het gezichtsveld (het omgevingszien). De belangrijkste risicofactor is een verhoogde oogdruk, glaucoom is een van de belangrijkste oorzaken van slechthooftheid.

“Met deze informatie op zak ben ik opnieuw naar mijn huisarts gegaan en kreeg ik een verwijzing naar de oogarts, in het oude ziekenhuis in Leiden. Daar bleek dat ik een oogmelanoom had. Er waren twee opties: mijn oog moest eruit of bestraling. Bij deze behandeling bestraalt een met ruthenium radioactief gemaakt schildje het oogmelanoom, zoals ik gelezen had.”

Rutheniumbestraling is een bestraling van buitenaf met een schildje ruthenium: een radioactieve stof die straling afgeeft. Het oogmelanoom wordt van heel dichtbij bestraald. Het is een zeer nauwkeurige manier van bestralen, omdat de tumor te zien is bij het plaatsen van het bestralingsschildje.

"De keuze heeft goed uitgepakt"

Rutheniumschildje

"Het rutheniumschildje is onder volledige verdoving aan de achterzijde van mijn oogbol tegen het oogmelanoom geplaatst. De radioloog had bij mij een schildje gebruikt, waarvan het stralingsniveau lager was dan gebruikelijk, waardoor het langer moest blijven zitten. Onder een roesje is het schildje na acht dagen verwijderd, in plaats van de gebruikelijke twee dagen."

"De keuze van bestralen en met een lager stralingsniveau heeft voor mij goed uitgepakt: het oog en het zicht in mijn oog is behouden."

Behandelingen en kennis enorm verbeterd

"De behandeling van een oogmelanoom en de aandacht voor de patiënten is sinds mijn behandeling begin jaren 90 enorm verbeterd. Toen ik de diagnose oogmelanoom kreeg was er nauwelijks informatie te vinden, ook de kennis en ervaring bij de oogartsen was beperkt. Inmiddels is er veel meer kennis bij de artsen en zijn er meer technieken en mogelijkheden beschikbaar gekomen om een oogmelanoom te behandelen, zoals protonen-therapie."

Protonentherapie kan een behandeling zijn bij oogmelanoom als de tumor te groot of te dik is voor rutheniumbestraling, of als de tumor op een moeilijk te bereiken of risicovolle plek zit, bijvoorbeeld dicht bij de oogzenuw.

"Als buddy merk ik dat mensen moeite hebben om in hun eigen omgeving over hun ziekte te praten. Dat komt ook door angst en onbegrip in de omgeving voor mensen die kanker hebben. Mensen moeten niet in de angst gaan zitten, maar de dingen relativeren."

Van het leven genieten

Giel geniet nog volop van het leven "Elke dag loop ik nog zeker 6 kilometer met mijn hondje Kolka, daarnaast lees ik heel veel. Dit houdt mij lichamelijk en geestelijk nog gezond. Ondanks dat mijn gezichtsvermogen minder is vind ik het leuk om mensen en bijzondere dingen in de natuur te fotograferen, zoals een boom die prachtig tussen twee gebouwen staat. Als je er voor openstaat, dan zie je dingen en kun je relativeren."

**'Als je er voor openstaat,
dan zie je dingen.'**

"Mensen moeten praten, hun gevoelens ruimte geven"

M]eye buddy

"Als buddy van het [M]Eye Buddy-team help ik mensen. Van het ene op het andere moment word je geconfronteerd met de diagnose oogmelanoom. Dat heeft vaak een enorme impact op iemands leven en welzijn. Ik ben blij dat ik daarin een luisterend oor kan bieden, zodat mensen hun verhaal kwijt kunnen en meer gerust de behandeling kunnen ondergaan."

"Als [M]Eye buddy kun je een
luisterend oor bieden aan de
oogmelanoompatiënt"

29



Giel Klaver en zijn hond Kolka

→ Nederlandse Kanker Agenda

Op initiatief van IKNL, KWF en NFK is het Nederlands Kanker Collectief opgericht, met als doel de impact van kanker op de maatschappij te verminderen. In november 2023 is de Nederlandse Kanker Agenda gelanceerd. Er zijn 20 concrete doelen aangewezen die de komende 10 jaar zullen worden aangepakt.

Het gaat daarbij om onderwerpen op het terrein van:

- voorkomen van kanker,
- vroege opsporing,
- diagnostiek, behandeling, follow-up en palliatieve zorg
- kwaliteit van leven.

Bij het thema Voorkomen van kanker is Uv-straling een van de onderwerpen. Belangrijk, omdat meer dan de helft van het aantal nieuwe gevallen van kanker bestaat uit huidkanker (basaalcelcarcinoom, plaveiselcelcarcinoom en melanoom). Als doel is geformuleerd, dat in 2032 het aantal mensen dat de adviezen voor veilig zongedrag toepast met tenminste 15% is toegenomen t.o.v. 2023.

Oplossingen

Om het halen van die doelstelling te kunnen meten is een nulmeting in 2023 noodzakelijk. Of die al heeft plaatsgevonden is onduidelijk. Zeker is dat de resultaten nog niet zijn gepubliceerd op de website van het NKC. Oplossingen die worden voorgesteld om het aantal gevallen van huidkanker te doen afnemen zijn:

- zorgen voor schaduwplekken in de openbare ruimte en het ter beschikking stellen van zonnebrandcrème
- opleiden van zorgprofessionals
- ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal
- ontwikkelen van publiekscampagnes om kennis over zonnen en kanker te vergroten
- extra aandacht voor degenen met de grootste risico's: kinderen en hun ouders, verzorgers en docenten alsmede buitensporters, buitenwerkers en zonnebankgebruikers

We wachten nu nog op de nulmeting en de acties die zullen worden opgestart.

Veel voorwerk is overigens in het recente verleden al gedaan. Maar veel concrete resultaten heeft e.e.a. nog niet opgeleverd. Kleine succesjes zijn er wel te melden: sportscholen die de zonnebanken uit hun scholen hebben verwijderd, op meerdere openbare plekken stonden vorig jaar zonnebrandpalen waar je gratis zonnebrandcrème kon krijgen en Stichting Melanoom voerde in 2022 een campagne 'Shade is cool' en in 2023 de campagne 'Strike a pose' om bewustwording van het gevaar van de zon te vergroten.

Nationaal actieplan huidkanker

In 2021 presenteerde de stuurgroep Huidkankerzorg Nederland, waarin ook Stichting Melanoom deelneemt, een nationaal actieplan huidkanker. Het rapport had aandacht voor voorlichting, jaarlijks campagnes, schaduwplekken en betere bereikbaarheid van zonbeschermingsmiddelen, en voor betere en passende zorg en specifieke aandacht voor buitensporters en buitenwerkers.

Advies RIVM over voorlichting

Het RIVM publiceerde in 2022 een advies aan het Ministerie van VWS over de inhoud van een voorlichtingscampagne over huidkanker. Het rapport bevat niet alleen adviezen maar ook geslaagde voorbeelden in andere landen.

Flitspeiling

VWS liet in dat jaar een flitspeiling doen onder Nederlanders tussen 16 en 80 jaar naar zonblootstelling, verbranding en zonbescherming. De conclusie van het onderzoek: "Het merendeel van de Nederlanders is zich grotendeels bewust van risico's van blootstelling aan de zon voor hun gezondheid. De grootste groep beschermt zich soms tot regelmatig tegen zonnestraling (45%),

maar het aandeel dat zich vaak of altijd beschermt is aanzienlijk kleiner (36%). Bijna één op de vijf beschermt zich nooit. Verbranding van de huid als gevolg van de zon komt regelmatig voor." Verder signaleert het rapport, dat de groep tussen 16 en 35 jaar vaker en langer in de zon verblijft en ook vaker en heviger verbrandt. Ouders blijken hun kinderen beter te beschermen dan zichzelf.

Proefschrift Karlijn Thoonen

In 2021 promoveerde Karlijn Thoonen op het proefschrift 'Breaking through the clouds', met als ondertitel 'Op weg naar begrip van zonverbranding, blootstelling aan de zon en bescherming tegen de zon van kinderen in Nederland'. Het proefschrift toont aan dat bescherming van kinderen tegen zonschade te kort schiet, maar ook dat de kennis over de omvang van zonschade bij kinderen zelf tekort schiet. Ze pleit voor nader onderzoek en adviezen en interventies bij zowel kinderen als ouders.

België

De Stichting tegen kanker in België heeft goed leesbare informatie over zonbescherming met folders, video's en toolkits (o.a. Uv-index – toolkit) voor organisaties. Ze lijken al wat verder te zijn dan wij in Nederland.

Bronnen:

Nederlands Kanker Collectief:

<https://tinyurl.com/bd3ab54u>

<https://tinyurl.com/3eava86s>

RIVM advies 29-6-2022:

<https://tinyurl.com/2n5emyfj>

Flitspeiling:

<https://tinyurl.com/shc9v4uv>

Proefschrift Karlijn Thoonen:

<https://tinyurl.com/4687kyzk>

→ Meer diagnoses in vroeg stadium

IKNL: 128.000 nieuwe kankerpatiënten in 2023

Op Wereldkankerdag, 4 februari 2024, publiceerde IKNL de aantallen nieuwe gevallen van kanker in 2023.

"In 2023 werd bij 128.000 nieuwe patiënten kanker vastgesteld, 2.000 meer dan in 2022. De stijging ten opzichte van 2022 is volgens verwachting (zie ons Trendrapport kanker in 2032) op basis van de bevolkingstoename en het groeiende aandeel ouderen in de bevolking. Op dit moment leven ruim 900.000 mensen met kanker in Nederland. In de nieuwe cijfers is ook gekeken naar het stadium van diagnose. Daaruit blijkt dat er grote variatie is bij de verschillende kankersoorten in welk stadium de diagnose wordt gesteld."

Stijging

De cijfers over 2022 en 2023 zijn voorlopig, maar de ervaring leert dat de voorlopige cijfers weinig afwijken van de definitieve. Het aantal nieuwe diagnoses melanoom van de huid steeg van 8.059 in 2022 naar 8.343 in 2023. Dat van oogmelanoom daalde van 190 naar 141. Het hoogste aantal nieuwe gevallen van oogmelanoom werd geregistreerd in 2019 (242). Of er echt sprake is van een dalende trend zal de komende jaren moeten blijken.

De huidmelanomen worden vooral in het gunstigste stadium I vastgesteld: ongeveer 70%. Dit is al jaren stabiel. Bij oogmelanoom wordt de ziekte het vaakst in stadium II gediagnosticeerd, in 50- 60% van de gevallen. Ook dit is al jaren redelijk stabiel, terwijl er een ook een geleidelijke toename van stadium I wordt gezien.

Verklaring

Het IKNL verklaart de stijging van het aantal diagnoses door veroudering van de bevolking en de bevolkingstoename. Als je echter kijkt naar de ontwikkeling bij huidmelanoom, dan zie je dat de

stijging van het aantal diagnoses groter is, dan verklaard kan worden door deze twee factoren. Zo nam in 5 jaar tijd de groep 80-plussers in omvang toe met 12% terwijl het aantal melanomen in deze groep met bijna 33% toenam. (zie tabel).

Het enige positieve in dit verhaal is de, geringe, afname van het aantal nieuwe melanomen in de groep jongvolwassenen. Per 100.000 mensen in de leeftijd van 20 tot 45 jaar werden in 2018 17 gevallen van melanoom gevonden, in 2023 nog 15. Het zijn relatief kleine aantallen dus conclusies trekken is gevaarlijk. Maar laten we hopen dat dit een eerste signaal is dat campagnes tegen zonscha-
de in het verleden al enig effect hebben gehad.

Bronnen:

Nieuwsbericht IKNL: <https://tinyurl.com/ym4cu5rn>

NKR Cijfers: <https://iknl.nl/nkr-cijfers>

Onderzoek naar poeptransplantatie bij uitgezaaid melanoom

Voor mensen met uitgezaaid melanoom die niet meer reageren op immunotherapie en BRAF-MEK-remmers zijn onderzoekers naarstig op zoek naar nieuwe behandelingen. In het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis is een studie gestart met poeptransplantatie (FMT: feces microbiota transplantatie).

De voorbehandeling bestaat uit het toedienen van vancomycine, een antibioticum, om de eigen darmbacteriën te verminderen. Daarna wordt via een kijkoperatie (gastroscopie) feces in de dunne darm gebracht. De feces zijn afkomstig van andere patiënten die wel (responders) en die niet hebben gereageerd (non-responders) op een behandeling met immunotherapie. De patiënt gaat na de poeptransplantatie gewoon door met zijn/haar behandeling met immunotherapie.

Het onderzoek kijkt of poeptransplantatie van responders of non-responders kan helpen patiënten te laten reageren op een behandeling met immuuntherapie. Meer uitgebreide informatie over de trial is te vinden op de website van WIN-O. Daar staan ook de criteria waaraan patiënten moeten voldoen om mee te kunnen doen.

Bron: <https://tinyurl.com/yr97e7ek>

Leeftijdsgroep	Toename bevolking 2018-2023	Toename aantal melanomen 2018-2023
80+	12,1 %	32,5%
65 tot 80	10,9 %	33,6%
45 tot 65	-1,1 %	17,6%
20 tot 45	7,3 %	-6,7%

→ Sterfte aan melanoom in Nederland en Europa

34

Recent verscheen een artikel over de overleving van patiënten met uitgezaaid melanoom. Het betreft Nederlandse patiënten die in de periode 2013 t/m 2021 zijn behandeld met systemische therapie (immunotherapie en/of doelgerichte behandeling).

Het percentage patiënten met uitgezaaid melanoom dat systeemtherapie krijgt toont vanaf 2013 t/m 2019 een stijgende lijn. De overleving van deze groep patiënten toont eveneens een stijgende lijn in deze periode. In 2020 en 2021 is de overleving iets minder goed, mogelijk als gevolg van de COVID epidemie en de daarmee gepaard gaande overheidsmaatregelen. In 2013 was de helft van de patiënten nog in leven na 11,2 maanden, in 2019 was dat al 32 maanden.

Toegenomen overleving

Verbetering in de overleving leidt niet automatisch tot een afname van de totale sterfte, als de aantallen patiënten toenemen. Het aantal nieuwe gevallen van melanoom is gestegen van 5.630 in 2013 naar 7.080 in 2019 en sindsdien verder toegenomen tot 8.343 in 2023. In Nederland is de sterfte aan melanoom sinds 1990 toegenomen van 337 tot 794 in 2009. Sindsdien is het aantal sterfgevallen stabiel gebleven, ca 800 per jaar. De toegenomen overleving door betere behandeling 'compenseert' voor de toename van het aantal nieuwe gevallen.

Enige tijd geleden verscheen er een rapport over de sterfte aan melanoom in 25 landen van de Europese Unie en drie niet-EU landen. Dit rapport beslaat de periode 1960 – 2020. In alle landen werd in deze periode een stijging in de sterfte gezien bij mensen ouder dan 75 jaar, terwijl in de leeftijdsgroep 45-75 in de meerderheid van de landen een daling in de sterfte werd gezien.



Slechte score

In vergelijking met de andere landen scoort Nederland slecht. Bij de vrouwen heeft Nederland per 100.000 vrouwen de op een na hoogste sterfte en bij mannen op 5 na de hoogste in 2020. Niet voor niets pleit het rapport voor meer en betere voorlichting en preventie.

Bronnen:

NKR-cijfers: <https://iknl.nl/nkr-cijfers>

Improving survival in advanced melanoma patients: a trend analysis from 2013 to 2021:

<https://tinyurl.com/4uw9f8wh>

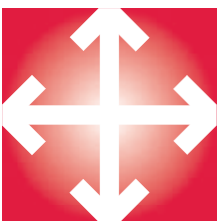
Melanoma Mortality Trends in 28 European Countries: A Retrospective Analysis for the Years 1960-2020: <https://tinyurl.com/5n7zr465>

Leven

*Die eeuwige strijd
Tussen falen en doorgaan
Het constante proces
van vallen en opstaan
De voortdurende twijfel
'Doe ik het wel goed?'
Steeds weer die vraag:
'Is dit hoe het moet?'*

*Verandering zoeken
en heimelijk verlangen
Maar uit angst toch liever
in het vertrouwde blijven hangen
Het gevecht met jezelf
Dat je nooit lijkt te winnen
Omdat je eigenlijk niet weet
hoe te beginnen*

*Nooit de garantie
dat wat je koos het juiste was
Geen zekerheid
en geen kompas
Gewoon domweg
maar wat proberen
Terwijl je jezelf vertelt
Dat je het allermeeest
van je fouten kunt leren*



STICHTING
MELANOOM